Stand der PatientInnenbeteiligung im Gesundheitswesen: Kriterien, Wünsche und Grenzen

26. Dezember 2006

(Last Updated On: 26. Dezember 2006)
Inhalt [Anzeigen]

Einleitung

In den vergangenen Jahren hat sich in unserem Gesundheitssystem viel bewegt. Die Bundesregierung hat die Patientenbeauftragte etabliert und auf Landesebene sind ebenfalls die Ämter von PatientInnenbeauftragte eingerichtet worden.

Als Beobachterin, die sich aktiv in Frauengesundheitsorganisationen engagiert, hat sich mir bei allen positiven Entwicklungen dennoch durchaus öfter die Frage gestellt, wo ernstzunehmende Ansätze sind oder ob PatientInnenbeteiligung nicht manchmal auch ein Alibi ist. Die WHO formulierte bereits 1994 den kollektiven Vertretungsanspruch der Patientinnen und Patienten auf allen Ebenen des Gesundheitssystems. Der Europarat forderte im Jahr 1996 seine Mitgliedsländer auf, die rechtlichen und politischen Voraussetzungen für eine BürgerInnenbeteiligung im Gesundheitswesen zu schaffen. In Deutschland haben wir seit dem Jahr 2004 das GKV-Modernisierungsgesetz (GMG). Mit diesem Gesetz und dem Inkrafttreten der PatientInnenbeteiligungsverordnung ist damit juristisch gesehen auf der gesundheitspolitischen Ebene ein Quantensprung gelungen. Damit sich eine wirksame PatientInnenbeteiligung, die auch als solche wahrgenommen wird, daraus entwickeln kann, muss sich jedoch noch einiges mehr bewegen. Grundsätzlich sind die Bemühungen um die gesundheitspolitische Beteiligung von Patientinnen und Patienten im Gesundheitssystem ein Weg, um bei zunehmenden Problemen dennoch eine Versorgungsgerechtigkeit zu entwickeln.

Durch die neuen Möglichkeiten der Partizipation von Patientinnen und Patienten sind die Anforderungen an PatientInnenvertretungen gestiegen. **Damit müssen Kriterien für Qualität in der PatientInnenvertretung entwickelt werden, die ein Fundament für eine wirksame Arbeit bilden.** Nachfolgend einige Überlegungen dazu, wie solche Kriterien aussehen müssten:

1. Die Legitimation

- PatientenvertreterInnen müssen zukünftig – nicht anders als in der Politik auch – von Patientinnen und Patienten gewählt oder über die Delegation von Patientenverbänden entsandt werden, damit sichergestellt ist, dass sie Interessen von Patientinnen und Patienten legitimiert vertreten.

- PatientenvertreterInnen müssen Patienteninteressen bündeln. Das heißt, sie müssen für eine bestimmte definierbare Gruppe von Patientinnen und Patienten arbeiten, die repräsentativ für die kollektive Gruppe der PatientInnen steht, die sie vertreten.
- Nur starke PatientInnenorganisationen bzw. eine Vereinigung von Selbsthilfeverbänden behinderter und chronisch kranker Menschen, wie sie die BAG Selbsthilfe bildet, kann die PatientInnenseite kollektiv und glaubwürdig repräsentieren. (Nachsatz 2009: Wenn sich solche starken Verbände dann aber zunehmend mit der Industrie verbünden, sieht es wieder mau aus in der unabhängigen Interessenvertretung für Patientinnen und Patienten.)

2. Die Information

Der Information kommt eine Schlüsselstellung zu. Der momentane Stand (in Deutschland) ist unzureichend. Beim Zugang zu qualitätsgesicherter Information fehlen die Strukturen für PatientInnen bei gleichzeitigem Überangebot an Informationen.
Ein nationales Gesundheitsportal existiert bei uns noch nicht. Dies behindert Patientinnen und Patienten und erschwert die Arbeitsbedingungen in der wirksamen PatientInnenvertretung, für die der Zugang zur Information essentiell ist. Das am DIMDI begonnene Projekt für ein unabhängiges Gesundheitsportal ist abgebrochen worden. Dafür wird das IQWiG im Februar 2006 mit dem neuen Angebot **www.gesundheitsinformation.de** online gehen. Ob dieses Angebot den vielschichtigen Anforderungen von PatientInnenseite gerecht werden kann, bleibt abzuwarten. PatientInnenleitlinien in Deutschland sind ebenfalls für viele Indikationen Fehlanzeige. Patientinnen und Patienten müssen sich auch unabhängig von der ärztlichen Beratung informieren, etwas nachschlagen können. Die Möglichkeiten in unserer Informationsgesellschaft dafür sind heute immer noch schlecht. Der Zugang zur Fachinformation muss für PatientInnen und PatientInnenvertreter gleichermaßen dringlich und umfassend verbessert werden. Dazu gehört ein Zugang zu relevanten Informationen aus den Fachgesellschaften ebenso wie die verbesserte Einbindung in den Informationsfluss der Gesundheitspolitik, bei Leistungsträgern, etc.
Folgende Aspekte müssen PatientenvertreterInnen zusätzlich beachten:
– Für MigrantInnen und bildungsferne Menschen müssen Benachteiligungen in der Informationsversorgung besser ausgeglichen werden.
– Das Informationsangebot muss geschlechtsspezifische Aspekte berücksichtigen.

3. Die Kompetenz

PatientInnen- und Erfahrungswissen müssen für eine wirksame PatientInnenvertretung erheblich ausgebaut werden, denn PatientInnenvertreter brauchen breite Kenntnisse im Gesundheitswesen. Bereits bestehende Möglichkeiten der Qualifikation und Fortbildung für PatientInnen und PatientInnenorganisationen, die von den maßgeblichen Organisationen der PatientInnenbeteiligung, wie die LAGH diese zum Beispiel auf der Berliner Landesebene durchführt, angeboten werden, müssen ergänzt und

weiterentwickelt werden. Hier sehe ich auch ein Arbeitsfeld für die Beraterorganisationen der Selbsthilfen wie z.B. die Verbraucherzentralen, **von deren Kompetenzen** PatientInnenorganisationen profitieren können.

4. Die rechtlichen Grundlagen

Zwar werden PatientenvertreterInnen in die entscheidungsrelevanten Gremien auf gesundheitspolitischer Ebene nun mit Anhörungs- und Antragsrechten im Sinne einer Beratungsbeteiligung eingebunden. **Eine Beteiligung an Entscheidungen durch ein Stimmrecht ist bisher jedoch nicht gegeben.** Nicht zu vergessen: Eine wesentliche Grundlage für die Verbesserung von PatientInnenrechten muss außerdem mit der Etablierung eines PatientInnenschutzgesetzes, wie es in anderen europäischen Ländern bereits existiert, erst noch erfolgen.

5. Die Transparenz

Transparenz und Offenlegung von Finanzierung, Legitimation, Kompetenz und Effizienz sind auch in der PatientInnenvertretung unverzichtbar. Kriterien in Hinsicht auf die Finanzierung, wie sie die BAG Selbsthilfe in ihren Leitsätzen zur Zusammenarbeit mit der Industrie aufgestellt hat, sind **ein** Hilfsmittel und Leitlinie zugleich –- vorausgesetzt, sie werden eingehalten. Weitere Qualitätskriterien für die PatientInnenvertretung in Sachen Legitimation, Kompetenz und Effizienz werden entwickelt werden müssen. Die Transparenz muss von allen, die im Gesundheitswesen seriös arbeiten, besser entwickelt und stringent durchgehalten werden.

6. Die Finanzierung

Mit der „Selbsthilfeförderung" nach § 20 Abs. 4 SGB V durch die gesetzlichen Krankenkassen ist eine Möglichkeit der Finanzierung geschaffen worden. Diese Teillösung hat allerdings nicht zu unabhängigen, starken PatientInnenorganisationen geführt und ausreichende Ressourcen für eine unabhängige Infrastruktur in der PatientInnenbeteiligung sind auf diesem Wege nicht zu erreichen. Da in vielen PatientInnenorganisationen Prävention an zentraler Stelle auf der Agenda steht, wäre zu diskutieren, ob im Präventionsgesetz eine weitere Ebene der PatientInnenbeteiligung – und zugleich auch Säule der Finanzierung dieses Teilbereichs – etabliert werden kann. Weitere „Säulen" in der Finanzierung werden benötigt.

7. Die Ressourcen

Viele der benannten sachkundigen Personen nehmen das Mandat im Gemeinsamen Bundesausschuss ehrenamtlich in ihrer Freizeit wahr. Die persönliche Krankheitsbewältigung hat hier keinen Platz – vielmehr kommen zusätzliche erhebliche Belastungen unter schwierigen Arbeitsbedingungen hinzu. **Die Grenzen der Belastbarkeit sind vielfach überschritten.** Hier auch ein Blick auf geschlechtsspezifische Aspekte: Ca. 80 Prozent der ehrenamtlichen Leistungen in der Selbsthilfe werden von Frauen erbracht. Vergleichsweise habe ich die Referentinnen und Referenten vom Hauptstadtkongress 2005 – Motto „Wer im Gesundheitswesen Rang und

Namen hat“ – berechnet: 528 Referenten, davon 105 Frauen, diese waren häufig Politikerinnen. Der Frauenanteil lag insgesamt bei 19,86 Prozent. Auch hier gibt es in den Strukturen unseres Gesundheitssystems im Sinne einer Gleichstellung viel Handlungsbedarf.

Fazit:

Die Gesundheitsversorgung in unserer Gesellschaft hat einen extrem hohen Stellenwert und ist ein wichtiger Gradmesser der Qualität unserer Gesellschaft. Ohne umfassende intellektuelle, bürgerschaftliche und auch finanzielle Investitionen und Vernetzungen von allen Beteiligten im Gesundheitswesen mit den Patientinnen und PatientInnen wird es nicht möglich sein, zukünftig eine gute Gesundheitsversorgung für alle zukünftig sicherzustellen. **Es müssen Konzepte, bessere Rahmenbedingungen, Strukturen und ein Klima entwickelt werden, das Patientinnen und PatientInnen in allen genannten Kriterien deutlich stärkt**:

- damit PatientInnenbeteiligung hält, was der Begriff verspricht: nämlich Patientinnen und Patienten zu beteiligen,
- damit PatientInnenbeteiligung nicht Schlagwort bleibt, das lediglich für eine kleine neue Sparte von Profis im Gesundheitswesen steht, die fürsorglich nur neue paternalistische Strukturen für Patientinnen und Patienten aufbaut und
- damit PatientInnenbeteiligung einen breiten Raum einnehmen kann, der für ein menschengerechtes zukünftiges Gesundheitssystem notwendig sein wird.

Die Anforderungen und Hürden für eine PatientInnenbeteiligung im Gesundheitswesen sind hoch. Patientinnen und Patienten im Gesundheitswesen sind kein Alibi, auch wenn man sich des Eindrucks nicht erwehren kann, dass sie mitunter als solche benutzt werden. **Die Partizipation von Patientinnen und Patienten in einem demokratischen Gesundheitssystem ist unverzichtbar, aber die Infrastruktur für eine wirksame PatientInnenvertretung ist verbesserungsfähig.** Patientinnen und Patienten werden noch viel bewegen müssen.

—
Vortrag vom Forum PatientenKommunikation: 1. Kongress 2006 im Symposium I: Patientenbeteiligung als Alibi: Patienteninitiativen und Selbsthilfegruppen zwischen Krankheitsbewältigung und politischer Beteiligung für das Netzwerk Frauengesundheit Berlin in einer Podiumsdiskussion mit Andrea Fischer (Bundesgesundheitsministerin a.D.), Dr. Rainer Hess (Vorsitzender des Gemeinsamen Bundesausschusses, G-BA), Ulf Fink (Ulf Fink, Senator a.D., seit 2002 Büro für Gesundheit und Prävention Berlin) und Christoph Nachtigäller (Bundesgeschäftsführer BAG Selbsthilfe).
(Text: Gudrun Kemper, Stand 2006)

Stand der Patientenbeteiligung: Kriterien, Wünsche, Grenzen